

ME

-For mange en tung tilstand å leve med, for andre en
diagnostisk 'gordisk knute'

Marius Gaarder og Johannes Rolin



Studentoppgave, medisinsk fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Mars 2012

Abstract

BACKGROUND: Myalgic Encephalomyelitis, ME, is a disorder characterized by persistent fatigue that is not related to effort and not substantially relieved by rest. Additional symptoms of ME include joint pain, sore throat, sleep disturbances and orthostatic intolerance.

Although ME is a rare disease, fatigue is a common symptom among the population and a feature of many illnesses. Hence, the evaluation of individual cases is challenging.

Norwegian health authorities struggle in search of standardized treatment and how to organize it, which is reflected in several official reports on the topic.

METHODS: We investigated publicly available data on the consumption of health services (Norsk Pasientregister), social security benefits (NAV) as well as the Norwegian social security appeal court (Trygderetten).

RESULTS: From 2005 to 2010, the number of polyclinical consultations due to ME was raised by a factor of three. The spendage social security benefits also was raised, but not in comparission to the general increase. In the social security appeal court is independent in its evaluation of the cases, and eventually more liberal; there has been a sharp increase in their number of cases due to ME.

CONCLUSION: The impact of ME on the Norwegian health – and social security system is increasing. Norwegian health authorities put great effort in the identification of diagnostic criteria and treatment, while the welfare system has to cope with the daily burden of disease.

Forord

Det har vært spennende – men mest av alt utfordrende og frustrerende å forsøke å forstå hvordan status for ME er i Norge i dag.

Vi er vår veileder Dag Bruusgaard en stor takk skyldig for at han til tross for ett vagt utgangspunkt preget mer av nysgjerrighet enn en klar problemstilling har villet hjelpe oss gjennom dette prosjektet.

Din erfaring med veiledning og mange, klare meninger om når vi er på villspor har vært helt nødvendig for å redde dette i land.

Innholdsfortegnelse

Abstract	3
Introduksjon	6
Metode	7
Om tilstanden.....	8
Historikk og begreper.	8
Symptomer	8
Diagnosekriterier	9
Nye kriterier anbefalt av Hdir	11
Forekomst og prognose.....	13
Forekomst	13
Prognose	13
Årsaker og behandling.....	13
Årsaker.....	14
Behandling.....	15
En kontroversiell tilstand i norske medier.....	19
Helsetjenestetilbud.	20
NAV og Trygderetten.....	23
NAV.....	23
Trygderetten	27
Diskusjon	30
Referanser	32

Introduksjon

ME (Myalgisk Encefalomyelitt) er en lidelse som karakteriseres av vedvarende tretthet eller utmattelse som ikke er relatert til anstrengelse, og ikke bedres av hvile. Verdens Helseorganisasjon klassifiserer tilstanden under sykdommer i nervesystemet. Til tross for dette er årsakene ukjent, og det finnes ingen diagnostisk laboratorietest eller biomarkør som påviser tilstanden(1). ME innebærer tap av funksjon. Funksjonsnedsettelsen varierer fra moderat til ekstremt alvorlig, og majoriteten av pasientene er borte fra jobb/skole i lang tid, ofte år. I de mest uttalte tilfellene er den som er rammet permanent sengeliggende. ME er en omdiskutert tilstand blant leger i vår tid, noe som kommer tydelig frem i ordskiftet i Tidsskrift for Den Norske Legeforening i februar i år(2).

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i august 2004 i oppdrag av Helsedirektoratet å foreta en systematisk oppsummering av det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av ME hos barn og voksne. Rapporten fra Kunnskapssenteret ble avgitt 9. Juni 2006, *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom / myalgisk encefalopati (CFS/ME)*(3). Helsedirektoratet ønsket med dette å bidra til at ME blir anerkjent som et klinisk begrep, en sykdom(4). I 2007 fulgte direktoratet selv opp med rapporten *Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom /myalgisk encefalopati (CFS/ME) Utfordringer og tiltak*(4). Den rapporten bygget i tillegg til arbeidet fra 2006 på rapporter innhentet fra regionale helseforetak og brukerorganisasjoner.

En betydelig forskningsinnsats har vært lagt ned de siste årene, men store utfordringer i å enes om diagnostiske/inklusionskriterier og design av gode studier i en situasjon der sykdommen og dens natur er ukjent, er en stor utfordring. Mennesker med ME har store problemer i møte med ”systemet”. Hvordan skal den enkelte lege, NAV og hjelpeapparatet generelt forholde seg til denne pasienten? En konsekvens er at det brukes mye skjønn, og den enkeltes kliniske erfaring, holdninger, kjennskap til systemet og sykdommen får stor betydning når behandler søker å fastslå diagnose. Dette fører igjen til en variert praksis i helseforetakene og mellom fastleger. Et prinsipp i det norske samfunnet er at lik tilstand og like store plager utløser like rettigheter i form av nødvendig hjelp og omsorg, økonomisk som medisinsk. Pasientene opplever nok ikke at dette prinsippet utøves i Norge i dag, og for Helsedirektoratet er dette et viktig tema og noe man vil rette opp i(5).

Man kan kort si at mye er kjent om ME; mange er plaget, mange har brukt mye tid på å etablere ett tilbud for dem og mange ulike forsøk er gjort på å finne en forklaring på hva som skjer og hvordan det kan behandles. - Men det som mangler, er en felles forståelse av hvem som trenger dette tilbudet og hvem som trenger annen hjelp; hvordan å identifisere de som er syke – og hvilken hjelp de trenger slik at alle får like muligheter og like god hjelp. Vi ønsker å bringe ny innsikt om tilstanden og hvordan den behandles i det norske helse – og trygdevesenet.

Metode

Vi har brukt publikasjonen til Helsedirektoratet fra 2007 (Hdir) som utgangspunkt for oppgaven. Videre har vi søkt etter andre rapporter fra Kunnskapssenteret for Helsetjenesten (Kunnskapssenteret) og Hdir som gir mer oppdatert kunnskap om dette feltet.

Vi har fått tilgang til tall fra NAV statistikk, samt tall fra Trygderetten og Norsk Pasientregister. Vi har også søkt etter prinsipielle avgjørelser i Trygderettens kjennelser. Etter råd fra Georg Espolin Johnsen i Trygderetten har vi gått i gjennom saker i Trygderetten i perioden 2008-2011 for å identifisere saker der Trygderetten redegjør for sine standpunkter.

Vi har søkt etter systematiske oversikter i McMasterPlus for beste behandling av personer med ME ble gjennomført høsten 2011. Denne søkemotoren er implementert i Kunnskapssenterets nettportal www.helsebiblioteket.no og foreleses for dagens medisinstudenter som beste kilde for valg av behandling. Søk her gir beste svar fra vitenskapelige kilder av ulik kvalitet, disse rangeres i en kunnskapspyramide. Vårt søk gav svar i UpToDate, en kommersiell evidensbasert database som til enhver tid anbefaler den behandling som er best dokumentert.(1)

Søk i Google scholar etter forskning om ME ble utført 28.01.12, begrenset til treff i 2011 og 2012

Om tilstanden

Historikk og begreper.

Utmattelse og tretthet er vanlige symptomer i befolkningen beskrevet fra langt tilbake i tid. Fatigue er en betegnelse som omfatter mer enn begrepet tretthet på norsk. Van Deusen beskrev denne tilstanden i 1869, og brukte da betegnelsen nevrasteni som fremdeles er en diagnose i ICD 10. Det var flere epidemilignende opphopninger av utmattelse i Europa og USA 1900 - tallet, uten at man har belegg for å si at det var det samme som vi i dag kaller ME.

Ulike begreper benyttes for å beskrive/omtale det vi i denne oppgaven, i tråd med det norske ordskiftet den senere tid, omtaler som ME. I den medisinske faglitteratur brukes som regel Chronic Fatigue Syndrome, CFS, mens betegnelsen ME brukes hyppig i befolkningen. Noen begreper viser til symptomene andre henspiller på sykdomsprosesser. Ett kjernepunkt i debatten de senere årene har vært under hvilket diagnosekapittel man skal "sortere" ME. De ulike diagnosekodene som har vært brukt for å beskrive det vi omtaler som ME, ser vi hører under ulike kapitler:

- F 48,0 Nevrasteni
- Z 73,0 Utbrenthet, allmenn utmattelse
- G93,3 Postviralt utmattelsessyndrom/Myalgisk encefalopati
- R 52,1 Kronisk smerte
- R 53 Uvelhet/tretthet

I den norske versjonen av ICD 10 betegnes tilstanden postviralt utmattelsessyndrom med synonymbegrepet myalgisk encefalopati G93,3, altså en nevrologisk lidelse. Nevrasteni F 48 (tretthetssyndrom) er klassifisert som en nevrotisk lidelse. G 93,3 må utelukkes for at nevrasteni skal benyttes. Tall fra helseforetakene viser at diagnosen Nevrasteni er lite brukt i Norge i dag(4).

Symptomer

Tretthet, et relativt uspesifikt symptom, er sentralt i mange sykdommer. Ordet dekker i midlertidig ikke godt i denne sammenheng, fordi det er en uvanlig kraftig og kvalitativt annerledes tretthet pasienter med ME opplever. Hvile gir liten grad av lindring, mens selv beskjeden fysisk/mental aktivitet forverrer tilstanden. Langvarig utmattelse, over 6 måneders

varighet, som reduserer aktivitetsdeltakelsen eller aktivitetsnivå er hovedsymptomet. Pasientene viser ofte et multisymptombilde, der de vanligste tilleggssymptomer er:(5)

- Svekket hukommelse og nedsatt konsentrasjon
- Sår hals
- Muskel - og ledd smerter
- Søvnforstyrrelser

Andre symptomer forekommer hos mange av pasientene, i varierende grad:

- Svimmelhet,
- Feberfølelse
- Vekslende varme og kuldefølelse
- Blekhet
- Balanseproblemer
- Endret avføringsmønster
- Smerter
- Uttalt sensitivitet for sanseinntrykk som lyd, lukt og lys.

Diagnosekriterier

Kunnskapssenteret for Helsetjenesten skrev i 2011 en oppdatert rapport om de ulike diagnosekriterier for ME, og identifiserte følgende 12 sett med diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom(6) (Tabell 1). Felles for dem er at spesifikke diagnoser som kan gi kronisk utmattelse skal utelukkes. I disse dager er validering og undersøkelse av anvendbarheten av de ulike kriteriene en viktig oppgave, ikke minst for at forskningen skal kunne være sammenlignbar og enhetlig.

1	CDC 1988 kriterier (Holmes)
2	Dowsett 1990 kriterier
3	Australske 1990 kriterier (Lloyd)
4	Oxford 1991 kriterier (Sharpe)
5	London 1994 retningslinjekriterier
6	CDC 1994 kriterier (Fukuda)
7	Australske 2002 retningslinjekriterier
8	Canadakriteriene 2003 (Carruthers)
9	Empiriske CDC 2005 kriterier (Reeves)
10	Pediatrike kriterier 2006 (Jason)
11	NICE 2007 retningslinjekriterier
12	Revidert utgave av Canadakriteriene 2010 (Jason)
Tabell 1. Diagnosekriterier for Myalgisk encefalomyelitt	

En fersk studie av Jason et al rekrutterte pasienter som oppfylte kriteriene for ME etter Fukuda sine kriterier fra 1994, kriterier som har vært mye brukt i forskningssammenheng. Formålet var å undersøke om de ulike kriteriene identifiserer ulike grupper av pasienter. Pasientene ble undersøkt i tråd med andre ME/CFS – kriterier samt for ulike fysiske plager(7). Resultatet er at de tidlige ME - definisjonene (Dowsett et al., 1994; Goudsmit et al., 2009; Ramsay, 1988) og senere de kanadiske kriteriene fro ME/CFS (Carruthers et al., 2003) identifiserer en gruppe pasienter med mer alvorlige funksjonelle, fysiske og kognitive symptomer enn de som kun identifiseres med Fukudas kriterier. Det er derfor verdt å rekapitulere hva som skiller disse kriteriesettene.

1. CFS – kriteriene til Fukuda 1994(8):

- Uforklart Fatigue og samtidig
- Fire eller fler blant en liste symptomer i mer enn 6 måneder.

2. Kanada – kriteriene for ME/CFS (Carruthers et al 2003(9))

- *Uvanlig kraftig utmattelse* etter normale aktiviteter
- *To eller flere nevrologiske/kognitive manifestasjoner* som forvirring og konsentrasjonssvikt
 - Utmattelsen lindres ikke av søvn
 - Leddsmerter

- *Minst ett symptom fra to av gruppene*
 - *Autonome symptomer (blodtrykksfall)*
 - *Nevroendokrine symptomer (feber)*
 - *Immune symptomer (tilbakevennende sår hals)*

3. **ME – kriteriene, basert på Ramsay (1988), Dowsett, Goudsmit, Macintyre, og Shepherds London – kriterier (1994), Hydes Nightingale - definisjon (2007), samt Goudsmit, Shepherd, Dancey, and Howes (2009)**

ME som en akutt innsettende lidelse, altså at sykdommen startet plutselig og utviklet seg i løpet av en uke. Basert på pasientens opplysninger ble det videre identifisert tre grupper:

- Postviral ME
- Infeksiøs nonviral ME (insektsbitt etc.)
- Andre (ME utløst av traumer, eksponering for kjemikalier etc.)

Videre måtte pasientene kvalifisere *for alle de tre kriteriene*

- *Anstrengelsesutløst utmattelse*
- *Nevrologiske manifestasjoner*
- *Autonom dysfunksjon*

De senere kriteriene, Kanada – kriteriene og de reviderte ME – kriteriene, fokuserer på tilstedeværelse av symptomer innen flere grupper. De identifiserer dermed stadig sykere pasienter. Strengest er ME – kriteriene, som ikke inkluderer alle fra ME/CFS – gruppen, siden ME – gruppen krever autonome symptomer mens ME/CFS kun krevde 2 av de tre andre kriteriene.

Nye kriterier anbefalt av Hdir

Helsedirektoratet anbefaler nå å benytte de nye internasjonale konsensuskriteriene for ME(10). Kriteriene er utviklet av en internasjonal ekspertgruppe. Dette har avsted kommet massiv debatt internasjonalt(11) og her hjemme.(2) Carruthers som er førsteforfatter for kriteriene ledet også arbeidet med de såkalte Kanada – kriteriene fra 2003, og de nye kriteriene kan ses som en videreutvikling av disse. De nye kriteriene er strengere enn tidligere på den måten at de krever symptomer innen flere grupper, og følger slik sett i tradisjonen til Jasons modifiserte ME – kriterier(7). De nye kriteriene krever at fem hovedsymptomer samt minst syv symptomer fra tre undergrupper av symptomer må være til stede:

Hovedsymptomer (alle må være oppfylt)

1. Betydelig, rask fysisk og/eller kognitiv anstrengelsesutløst tretthet.
2. Anstrengelsesutløst symptomforverring
3. Anstrengelsesutløst energisvikt kan oppstå umiddelbart eller forsinket med timer eller dager.
4. Restitusjonsperioden er forlenget, og tar vanligvis 24 timer.
5. Lav terskel for fysisk eller mental tretthet

Tilleggssymptomer

1. Nevrologiskeforstyrrelser – minst ett symptom fra 3 av 4 grupper
 - a. Nevrokognitive
 - b. Smerter
 - c. Søvnforstyrrelser
 - d. Nevrosensorisk
2. Immunologisk, gastroenterologisk og urogenitalt – minst ett symptom fra tre av fem grupper
 - a. Influensalignende symptomer
 - b. Mottakelighet for virusinfeksjoner med forlengede restitusjonsperioder
 - c. Mage og tarmsystemet
 - d. Urogenitale
 - e. Overfølsomhet for matvarer, legemidler, lukter eller kjemikalier
3. Forstyrrelse i energiproduksjon og energitransport – minst ett symptom
 - a. Kardiovaskulært
 - b. Respiratorisk
 - c. Tap av termostatisk stabilitet
 - d. Intoleranse for ekstreme temperaturer

Forekomst og prognose

Forekomst

På Island er det gjort en studie på 4000 utvalgte respondenter, og prevalensen varierte fra 0 - 4,9% avhengig av hvilket kriteriesett som ble brukt. Det mest vanlige var 1,4 %(12). Britiske National Institut for Clinical Excellence angir(13) 0,2- 0,4 %, noe som tilsvarer 10-20.000 innbyggere i den Norske befolkning. Dette betyr at en fastlege med 1200 pasienter vil ha 4-6 pasienter med ME/CFS til enhver tid. Videre tilsvarer det 500-600 barn og unge med denne sykdommen. Flere kvinner enn menn har ME, med ett forhold på 3:1 og debutalder 20-45 år(14). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten antar at 460 personer er alvorlig syke og permanent sengeliggende.(4)

Et problem når en benytter statistikk fra helsevesenet eller NAV er at kodepraksis varierer betydelig. Et sted kan ME kodes som fibromyalgi, et annet sted som nevralgi slik at forekomsten av ME reelt vil være høyere enn den synes. Et annet viktig poeng er at det kan foregå underdiagnostisering(4).

Prognose

ME er en tilstand som varer over år, utviklingen av sykdommen og prognosen er uforutsigbar. Tilstanden har et volatilt forløp, pasienter kan føle seg bedre for så å utvikle tilbakegang ved for eksempel for stor aktivitet. Når det gjelder voksne, viser studier at ca 50% av pasientene blir symptomfrie i løpet av 3-5 år(4). Få tilheles fullstendig, men noen kommer seg tilbake arbeid eller skole. Barn og ungdom har en bedre prognose, hel eller delvis tilheling i 60-80 % av tilfellene(14).

Årsaker og behandling

Den medisinske profesjon ønsker å bygge sin behandling på evidensbasert grunnlag. Men god klinisk praksis bygger på mer enn det. I tillegg til fagkunnskap, er verdier, preferanser, ferdigheter og erfaring viktig. Faglige retningslinje følger som regel av konsensus. Årsak og behandling henger tett sammen siden valg av behandling avhenger sterkt av hva behandleren tror er årsak til lidelsen. Hdir mener at inntil årsaksforhold er klarlagt må behandling rette seg mot almenntilstand: "Slik behandling krever en multidimensjonell, individualisert tverrfaglig tilnærming med høy grad av konsensus om mål og metoder." (4) Et enkelt søk etter 'Chronic

Fatigue Syndrome' i Google scholar for artikler fra 2011 og 2012 gir imponerende 17400 treff, noe som indikerer stor interesse og betydelig forskningsinnsats. Betydelige midler prioriteres brukt på denne sykdommen som vi vet så lite om; det ligger en sjelden mulighet i vår tid til å gjøre ett gjennombrudd i den medisinske forskningen, en 'Nobel – oppdagelse', for den som knekker ME – koden.

Årsaker

Det er naturlig å ta utgangspunkt i kjente, tilstøtende lidelser i søken etter og nærmere definere, eventuelt å dissekere, syndromet ME; kan det dreier seg om uteliggere fra andre diagnoser som fibromyalgi, angst, søvnplager, metabolske sykdommer, depresjon og andre som eventuelt har en felles, skjult faktor? En slik tilnærming finner vi i forskning fra tidlig på nittitallet. Abbey var tidlig ute med å foreslå fire modeller for å forklare sammenhengen mellom ME og depresjon(15): 1) ME er en atypisk manifestasjon av en alvorlig depresjon, 2) Depresjoner er ett resultat av ME enten som ett organisk humørsyndrom eller en tilpasningsreaksjon. 3) ME og depressive episoder er kovariater, de sammenfaller, og 4) diagnosen depressiv episode er ett artefakt. Han gjør seg disse tankene på bakgrunn av den sterke assosiasjonen mellom depresjoner og ME, og peker på at depresjon er vist å være en konfounder ved tester for immun funksjon og nevropsykologi. En oppløftende studie fra 2011 identifiserer faktorer ved elektroefalogram, EEG, som skiller godt mellom friske, ME – syke og deprimerte(16) og gir håp om bedre å kunne skille de reelt deprimerte fra ME – syke. Selv om det vil tjene til å skave av en del pasienter som ligger i skjæringspunktet mellom ulike diagnoser, og dermed bidra til at de får den behandlingen de burde, er det mye som tyder på at gråsonen er vid og sammensatt. Flere studier finner personlighetstrekk og mestringsstrategier kjenner vi igjen fra 'hverdagspsykiatrien' blant mange ME – syke. Selvkritisk perfeksjonisme var assosiert med daglige problemer, som i sin tur predikerte risiko for depresjon i en gruppe belgiske pasienter(17). Analysene viste også at den selvkritiske perfeksjonismen var relatert til økt stress – sensitivitet i ME – pasienter som igjen ledet til økt risiko for depresjon. Disse funnene støttes av norske funn fra Universitet i Bergen av pasienter som kom til behandling for ME og ble undersøkt for sammenhengen mellom uføregrad, symptombelastning, kognitivt nivå – og adferd(18). Pasienter på lang tids uføreytelser hadde mer fatigue, lavere søvnkvalitet, tanker om skam og unngåelse (embarrassment avoidance cognitions) og unngåelsesadferd. Det ble konkludert med at å tematisere unngåelsesatferd og skamtanker kan øke individers mulighet for å komme tilbake i arbeid.

En annen verdifull kilde til potensiell kunnskap om en slik lidelse er de mange pasientdatabaser av ulike slag som er bygget opp de senere årene. Disse kan nå analyseres retrograd i forsøk på å identifisere faktorer som kjennetegner ME – pasienter med henblikk på sykkeliggjørende faktorer som kan definere gruppen. Ett 1958 – fødselskohort i England ble fulgt frem til år 2000, i 42 år, og man fant en prevalens på 1,1% selvrapportert ME og 2,1% ‘ME – lik sykdom’(19). Misbruk fra foreldrene i barndommen hadde en OR på 2.1, gastrointestinale plager i barndommen 1,58. Foreldrerapporterte hyppige forkjølelser (‘colds’) hadde OR på 1,65 og var assosiert med selvrapportert ME når psykisk sykdom var kontrollert for. Kun hunkjønn og premorbid psykopatologi (psykisk sykdom før ME oppstod) var risikofaktorer for ME – lik sykdom. Disse funnene tas til inntekt for teorien om at premorbid psykopatologi har en plass i ME – etiologien, samt at motgang i barndommen kan spille en rolle. Betydningen av barndommen ble også undersøkt av amerikanske forskere som ikke fant noen signifikant sammenheng mellom utvikling av ME og plass i barneflokk, men tegn til at det andre barnet i en flokk oftere ble sykt(20). Tilsvarende undersøkelser av mange ulike slag er gjort, og en undersøkelse av mange slike konkluderte med at

“None of the identified factors appear suitable for the timely identification of patients at risk of developing CFS/ME within clinical practice. Various potential risk factors for the development of CFS/ME have been assessed but definitive evidence that appears meaningful for clinicians is lacking(21)”

Behandling

1. I senere tid, i mangel av gjennombrudd langs Abbeyes linje om en sammenheng mellom depresjon og ME, har interessen i forskningssamfunnet dreid seg mot behandling, som nødvendigvis må bli eksperimentell i mangel av god sykdomsforståelse. Den norske Haukeland – studien er ett godt eksempel på at lovende ME – terapi er ett bifunn, mer for en bivirkning å regne, hos ME – pasienter som behandles for annen lidelse(22). Studien ble initiert etter at kreftleger observerte betydelig symptombedring på ME hos en pasient under behandling for lymfom, og fulgte opp funnet med en randomisert kontrollert studie. Studien viste at ti av femten i behandlingsgruppen opplevde bedring med rituximab, et monoklonalt antistoff som gir B-celle deplesjon hos pasienter med revmatoid artritt. Resultatene tolkes dithen at det styrker hypotesen om at ME er en autoimmun sykdom hos i hvert fall en undergruppe av ME-pasientene. En

oppfølgingsstudie er igangsatt for å se om vedlikeholdsbehandling kan holde bedringen stabil.(23)

2. Svært ulike tilnærminger har pekt på en mulig rolle for immunsystemet i utvikling og terapi av ME. Innvirkning fra samtidige eller ledsagende depresjoner og Haukeland – funnene med effekt av B-celle hemmende behandling er nevnt. Videre fikk det stor oppmerksomhet da ett virus ble påvist i mange prøver fra ME – pasienter, noe som har bidratt til betydelig innsats langs dette sporet til tross for at prøvene viste seg å være forurensede(24, 25). Moderne gen – tekniske metoder har åpnet for effektiv analyse av mange markører i blod og andre vevsprøver, noe som har ledet til ett vidt spekter av ‘reporter genes’ man har antatt å skulle være assosiert med sykdommen. Disse viste seg i midlertid alle å være undersøkelses – spesifikke, med andre ord en effekt av for små utvalg i de opprinnelige undersøkelsene(26). Noe som imidlertid har vist seg å kunne bidra til å forklare sammenhengen mellom de observerte symptomene ved ME og fysiologi, eventuelt immunfysiologi, er forstyrrelser i hypothalamus – hypofyse – binyre – aksen, ett betydelig hormonreguleringssystem. Det har sammenheng med ME i flere undersøkelser(27). Hypokortisolisme, forsterket negativ feedback og nedsatt responsivitet i systemet viser seg å ha en sammenheng med større symptombyrde og dårligere utfall av behandling for ME. Det vises også til en sammenheng hos damer med ME til lave kortisolverdier. Faktorer som har sammenheng med lave kortisolnivåer, som lavt aktivitetsnivå, depresjon og stress tidlig i livet, samt behandling som øker nivået, slik som kognitiv adferdsterapi, foreslås for å imøtekomme denne problemstillingen. Dette, samt Rahmans funn(28) som viser at manglende variasjon i hjerterefrekvens under søvn og manglende utvilthet etter søvn, tyder på feil i reguleringen av autonom aktivitet.
3. Kunnskapscenterets rapport fra 2006(3) inkluderte en systematisk gjennomgang av forskningen opptil da og så spesielt på følgende behandlingsformer:
 - *Kognitiv atferdsterapi* - Syntes å gi bedre fysisk funksjon og livskvalitet for en del pasienter, men det er usikkert om behandlingen påvirker mental helse.
 - *Gradert treningsterapi* - Syntes å redusere utmattelse, men har ingen dokumentert effekt på depresjon eller livskvalitet. Frafallet i studiene var stort, spesielt for trening med høy intensitet.

- *Legemiddelbehandling* - Det er hittil ingen sikre holdepunkter for å anbefale medikamentell behandling der hvor det ikke samtidig foreligger annen sykdom som kan behandles.
- *Immunmodulerende behandling* - Effekten er usikker og behandlingen kan gi alvorlige bivirkninger.
- *Kosttilskudd og alternativ behandling* - Effekten av kosttilskudd og alternativ behandling er usikker.

Ett viktig funn var at svært få studier har undersøkt effekt av behandling hos barn og ungdom. Ingen studier hadde undersøkt effekt av behandling hos de aller sykeste pasientene.

Helsemyndighetene har senere ønsket en oppdatert gjennomgang av status, men funnene i Kunnskapssenterets gjennomgang i 2011 er de samme som i 2006:

”Når det gjelder spørsmålet om effekt av kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi ser vi samme bilde som i Kunnskapssenterets rapport ”Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)” fra 2006. Begge behandlingsformene kan trolig bidra til redusert utmattelse og kanskje også bedret livskvalitet. Det finnes mindre dokumentasjon på om disse behandlingsformene påvirker arbeidslivsdeltakelse. Når det gjelder farmakologisk behandling, immunterapi, kosttilskudd og alternativ behandling konkluderer 2006-rapporten med at effekten er usikker, og i tiden som er gått siden 2006 ser det ikke ut til å ha tilkommet forskningsbasert dokumentasjon som bidrar til å endre disse konklusjonene.”(29)

Svarbrevet fra Helsedirektoratet til Helse og Omsorgsdepartementet ved overlevering av rapporten i 2011 poengterer at metodene Kunnskapssenteret har brukt er problematiske. De har tatt utgangspunkt i oversiktsartikler, og mister dermed nyansering med henblikk på intervensjoner, diagnose - og inklusjonskriterier. Det leder til at direktoratet konkluderer med at det er «Svært sannsynlig at pasientene i de ulike studiene ikke er sammenlignbare.»(5) Konklusjonen er derfor at det ikke er grunnlag for å anbefale noen behandling spesielt:

”På dette grunnlag mener Helsedirektoratet at det er umulig å vite hvilke intervensjoner som virker på hvilke pasienter. Ut i fra inklusjonskriteriene i alle studiene der man forutsetter at pasienter kan komme til og fra det stedet der de

behandles/instrueres, har alle en mild grad av sykdommen. Kunnskapsgjennomgangen gir ikke grunnlag for på generelt grunnlag å anbefale tilpasset treningsbehandling eller kognitiv terapi. Det kan også synes som at vi mangler studier som kan gi kunnskap om de pasientene som har en moderat, alvorlig eller svært alvorlig CFS/ME” (5)

En interessant parallell til denne rapporten som kilde for behandlingsanbefalinger, er UpToDate. Der poengteres det at mange behandlingsformer er forsøkt, men kun kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi gir meningsfull effekt. Betydningen av behandlingsallianse som etablerer trygghet ved støtte og forsikringer poengteres også. UpToDate har også identifisert ulike medikamentelle behandlinger (tabell 2) men få av dem er testet i kontrollerte studier.

Immunoglobulin	Vit B12
Acyclovir	Essensielle fettsyrer
Galantamine(alzheimer)	Porcine liver extract
Fluoxetine (antidepressiva, prosac)	Dialyserbart leukocytt ekstrakt
Metylphenidate (sentralstimulerende)	Cimetidine
Glukokortikoider	Rantidine (h2 antagonist)
Amantadine (antiviral)	Interferoner
Doxycyklin	Eksklusjonsdietter
Magnesium	BioBran MGN-3 (NK-celle stimulant)
Evening promrose oil	Fjerning av fyllinger i tennene

Tabell 2. Medikamentelle behandlinger forsøkt ved ME.

En systematisk oversiktsartikkel over alternativ behandling fra 2011 reflekterer det store spennet i forskningen på ME(30): mind-body medisin, avstands – healing, massasje, tui na/tai chi, homeopati, ginseng og kosttilskudd. Kun RCTer ble inkludert, og disse viste positive resultater for qigong, massasje og tuina mens avstands – healing ikke gjorde det. Sammenlignet med placebo viste heller ikke homeopati seg å ha positiv effekt. Det ble

identifisert 17 ulike RCTer som testet kosttilskudd, og blant disse var det kun ett fåtall, som undersøkte tilskudd av coenzymet NADH og magnesium, som viste positiv effekt. Sett under ett, og det reflekterer hele feltet for ME – behandling, er selv ikke de mest positive funnene tilstrekkelige idet det er gjort svært få studier på hver intervensjon, med få pasienter og stor risiko for bias i disse undersøkelsene. En stund var det store forhåpninger rundt en ny teori, DNA fra xenotrofisk murine leukemi virus-relatert virus (XMRV) og andre relaterte retrovirus ble oppdaget oftere i blod hos CFS pasienter enn kontroller i noen studier. Viktig å merke seg at disse retrovirusene, i senere studier har vist seg å komme fra forurensing av prøvene.

Kunnskapssenteret har i februar 2011 søkt etter pågående kliniske studier om effekt av ulike tiltak, for personer med ME.(31) Det ble funnet 45 protokoller for pågående kliniske forsøk innenfor dette tema. 6 norske, 9 engelske, 12 nederlandske, 14 amerikanske, 3 australske og en belgisk studie. De fleste omhandlet farmakologiske intervensjoner eller atferd og holdningsrettede tiltak. 4 henviste til norske randomiserte kontrollerte forsøk, 2 om farmakologisk behandling (klonedine og rituximab) og 2 om atferd og holdningsrettede tiltak. Det er klart dokumentert høy aktivitet i Norge sammenliknet med andre europeiske land.

En kontroversiell tilstand i norske medier

Norske forskere analyserte oppslag om ME i norske aviser fra januar 2008 til august 2009, tiden før oppslagene om XMRV – viruset(32). Blant 123 artikler om emnet, identifiserte de 122 utsagn om behandling av sykdommen, og kategoriserte disse som positive eller negative. Behandlingene som var omtalt, ble delt i gruppene evidensbasert behandling og ikke evidensbasert behandling. Lightning Process ble skilt ut som en egen enhet innenfor gruppen ikke evidensbaserte behandlinger. Hyppigst var positiv omtale av Lightning Process (26 %), fulgt av negativ omtale av evidensbaserte behandlinger og positiv omtale av andre, ikke – evidensbaserte behandlinger med 22 % hver. Kun 15 % av utsagnene var positive i sin omtale av evidensbasert behandling, og ingen av disse skrev seg fra hverken pasienter eller ME-foreningen.

Hele 57% av utsagnene fra ME – foreningen var negative overfor evidensbasert behandling, mens 36% av deres totalt 14 utsagn var negative overfor Lightning Process. For gruppen case subjects, pasienthistorier, som var den største, var 63% av kommentarene positive for Lightning process og andre alternative behandlinger, mens 19% var negativ omtale av evidensbasert behandling. Det skal bemerkes at det fra Folkehelseinstituttet falt like mange

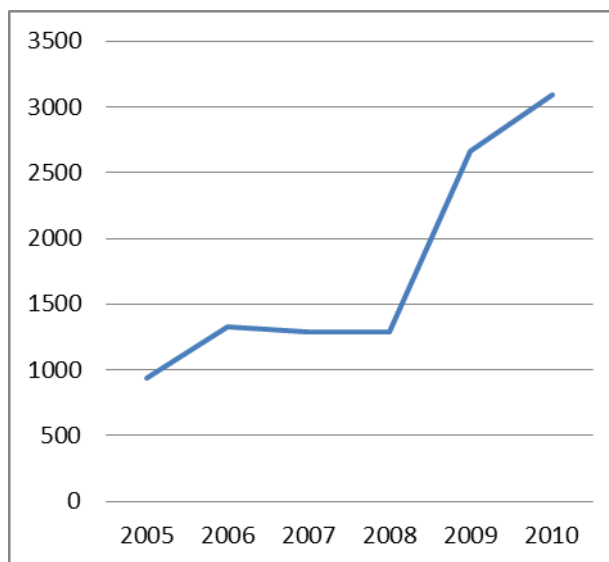
positive som negative kommentarer om evidensbasert behandling, 3 av hver. Journalistenes egne utsagn fordeler seg likt mellom tre grupper; negativ omtale av evidensbasert behandling – og positiv omtale av de to gruppene alternativ behandling.

Helsetjenestetilbud.

Det er viktig for pasienter å bli sett, tatt på alvor og møtt med respekt. Dette er særlig viktig for pasienter med en kronisk invalidiserende sykdom. Det har vist seg i studier basert på intervju at pasienter med ME opplever konfliktfylte møter med helsepersonell. Det konkluderes med at det norske helsetilbudet til pasienter med ME er suboptimalt samt at kunnskap om sykdommens patologisk årsaker ikke er tilstrekkelig. På den annen side viste en studie nylig at det viktigste for ME – pasienter er å få dekket enkle behov(33):

- Behov for å forstå (make sense of) symptomer og få en diagnose
- Respekt og empati fra helsepersonell
- Positive holdninger blant venner og familie
- Informasjon om ME
- Å justere synspunkter og prioriteringer
- Å utvikle strategier for å håndtere aktivitetsbegrensninger og hindringer
- Utvikle strategier for å bevare/gjenvinne sosial deltakelse

Meningene i fagfeltet er delte. Som tidligere nevnt er det vanskelig å fastslå omfanget av helsetjenesteforbruk innenfor dette feltet, dette på grunn av usikkerhet med diagnosekriterier og koding. Generelt kan man si om pasientgrupper med kroniske lidelser at de mangler ofte et helhetlig utrednings-, -behandlings – og omsorgstilbud. Data fra Norsk Pasientregister, NPR, viser allikevel at det er en betydelig økning, fremfor alt fra 2008, i antall polikliniske konsultasjoner for diagnosen ME (G93.3), jmf. Figur 1 og Tabell



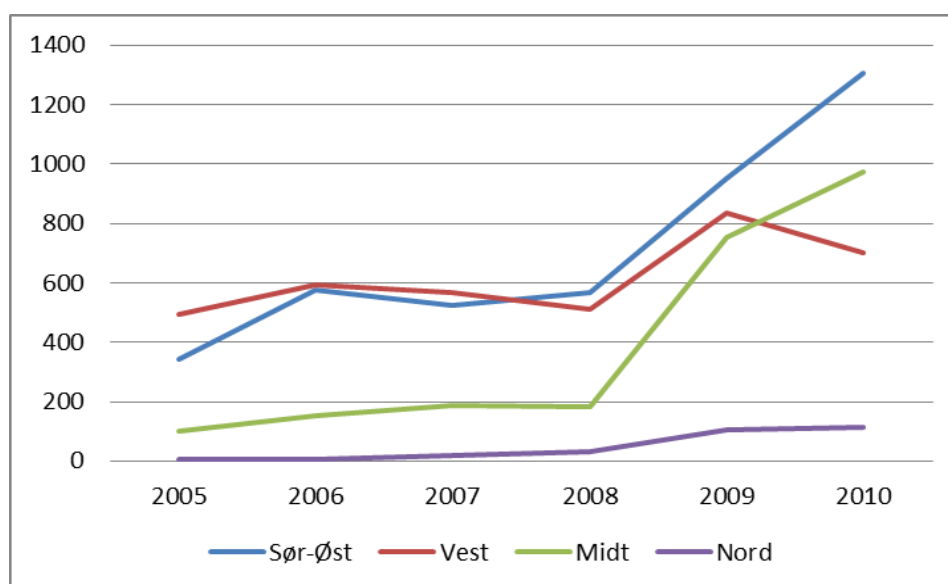
Figur 1. Utvikling i antall polikliniske konsultasjoner for ME

3. Fra 2005 til 2010 er det en tredobling for landet sett under ett, med en tretti prosent økning frem til 2008 og mer enn en dobling fra 2008 til 2010. Som forventet ligger Helse Sør-Øst, siden den regionen har aller flest innbyggere, øverst – men Helse Vest hadde flere

polikliniske konsultasjoner for ME helt frem til 2007. Dette kan tenkes å dreie seg om en effekt av Giardia Lamblia – epidemien i Bergen i 2004. Alle fire helseregioner har en kraftig økning fra 2008 til 2009. Helse Midt-Norge har en økning fra knapt 200 til nesten 800 konsultasjoner, mens det i Helse Nord er en økning til mer enn det tredobbelte.

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Grand Total
Sør-Øst	343	574	522	568	952	1304	4263
Vest	493	594	566	510	836	699	3698
Midt	100	151	185	183	753	974	2346
Nord	6	7	19	30	107	115	284
Private					17	3	20
Grand Total	942	1326	1292	1291	2665	3095	10611

Tabell 3. Fordeling helseforetak av polikliniske konsultasjoner for ME G93.3

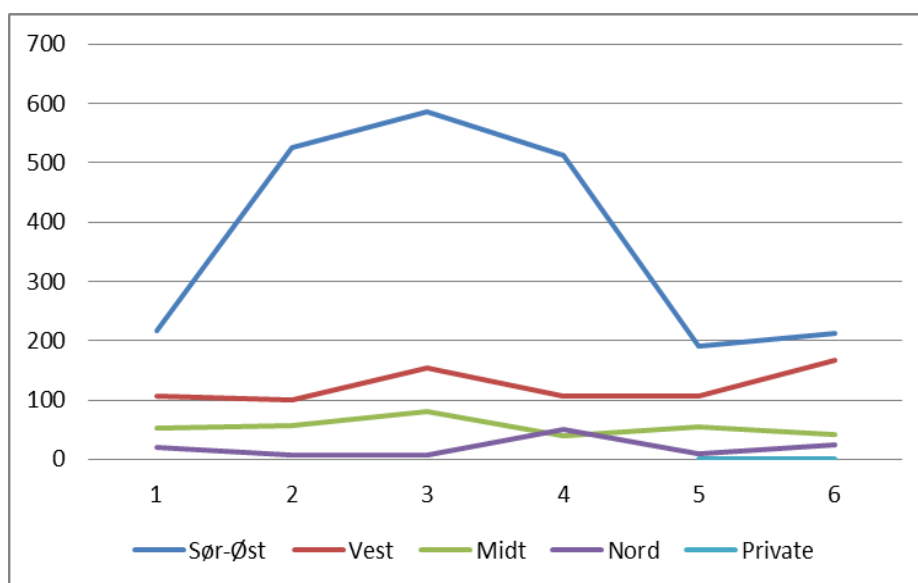


Figur 2. Fordeling mellom helseforetak av polikliniske konsultasjoner for ME G93.3

Hva angår liggetid er det små forskjeller, tabell 4 og figur3. Så nær som i Helse Sør-Øst. Der var det en økning fra 216 til 585 liggedøgn fra 2005 til 2007, for så å falle tilbake til 191 i 2009. I den samme perioden er det små forskjeller for diagnosene Fibromyalgi M79, Nevralgi F48 og Uvelhet/tretthet R53 (data ikke vist)

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Grand Total
Sør-Øst	216	525	585	512	191	213	2242
Vest	107	100	153	106	106	168	740
Midt	53	57	81	40	55	41	327
Nord	21	8	8	51	10	24	122
Private					0	0	0
Grand Total	397	690	827	709	362	446	3431

Tabell 4 - Sum liggetid for ME G93.3



Figur 3. Fordeling mellom helseforetak av liggedøgn for ME G93.3

NAV og Trygderetten

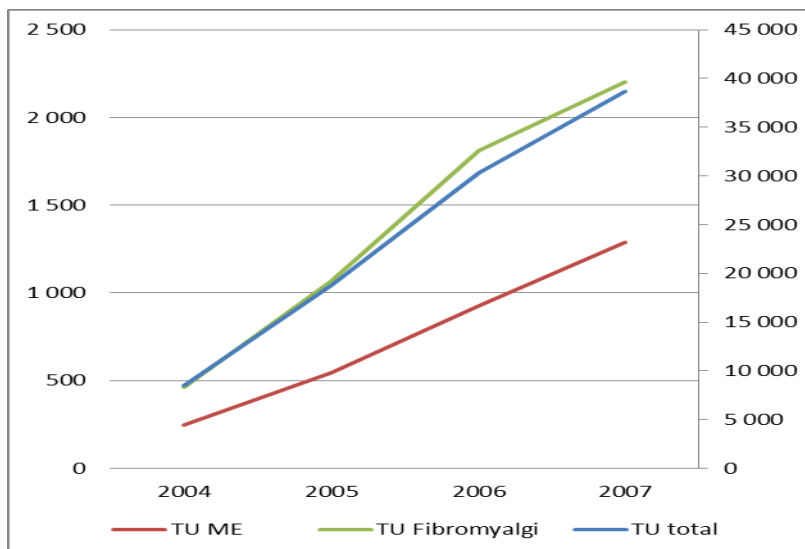
I en slik situasjon som objektivt er preget av mangel på kunnskap, og ulik praksis, følger sykdommen sitt volatile forløp og behovet for omsorg og hjelp er reelt. Derfor er det naturlig for oss å finne ut hvordan NAV og Trygderetten forholder seg til pasientene. *Hvor mange får støtte fra NAV og hvordan utvikler disse tallene seg over år?* Diskusjonen om diffuse symptomer-plager og tilstander kan gi rett til sykepenger, arbeidsavklaringspenger og tilslutt uføretrygd er viktig spørsmål for den som er syk. Men også den som utreder og behandler bør vite noe om hva NAV og trygderetten mener om sykdommen. NAV og trygderetten fatter sine vedtak og kjennelser, dette har store konsekvenser for den enkelte, selv om helsevesenet er usikkert på hvilke diagnostiske kriterier man skal bruke, eller hva slags behandling som har effekt.

NAV

For ME-pasienter har det helt siden sykdommen ble ett tema i helse – og trygdevesenet vært viktig å fokusere på mulighetene for bedring og tilbakevending til arbeidslivet, og det har derfor vært naturlig for oss å undersøke data fra NAV Statistikk med henblikk på hvordan denne pasientene har vært håndtert i praksis når behovet for trygdeytelser har meldt seg. De eneste data som er tilgjengelige for trygdeytelser til ME – pasienter i Norge, skriver seg fra tiden før innføring av Arbeidsavklaringspenger, som ble innført 1. mars 2010. Vi har innhentet tall fra 2004 – 2007, da det i denne perioden ble kodet for ME – relaterte diagnoser i statistikken hos Nav. Vi har innhentet informasjon om uføre med hoveddiagnose ME samt for mottakere av tidsbegrenset uførestønad, en ytelse som i dag altså ikke lenger er i bruk. Vi har data for tidsbegrenset uførestønad fra 2004 til 2007. Ordningen ble avsluttet i 2010. Når det gjelder varig uførestønad har vi tall frem til 2009.

Uførepensjon ble 1. januar 2004 delt inn i en varig og en tidsbegrenset uførestønad. En slik tidsbegrenset stønad ble først foreslått av den norske regjeringen i NOU1977:14, men altså først implementert fra 2004. Tidsbegrenset uførestønad skulle innvilges når en helhetsvurdering tilsa at arbeidsevnen sannsynlig kunne bedres, og ble gitt for en periode på ett til fire år. Ordningen ble avsluttet ved innføringen av Arbeidsavklaringspenger 1. mars 2010.

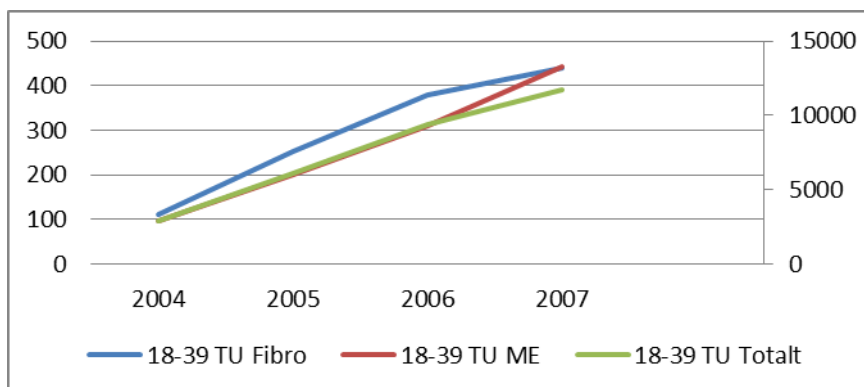
Vi har innhentet tall fra NAV om mottakere av tidsbegrenset uførestønad for perioden 2004 til 2007, fordelt på kjønn, alder og fylke. Siden Fibromyalgi antas å være en diagnose så nært tilleggende ME, har vi i noen sammenhenger valgt også å inkludere fibromyalgi. 31.12.2007 var det 1290 TU – mottakere med ME, 2201 med Fibromyalgi og til sammen 38694 mottakere av TU (Figur 4, totaltall med høyre Y – akse).



Figur 4. Utvikling i forbruk av tidsbegrenset uføretrygd (TU) for ME G93.3, fibromyalgi M79 (venstre akse) og totalt for alle diagnoser

Tall for diagnosene ME og fibromyalgi ble ikke registrert etter 31.12.2007, slik at den tilsynelatende avflatningen som observeres på kurven for totalt antall TU – mottakere vet vi ikke om vi ville gjenfunnet hos ME – og fibromyalgi; men det er grunn til å anta at det er ett generelt fenomen.

Figur 5 viser videre at ME er ikke ett ungdomsfenomen. Utviklingen i antall mottakere av TU vokser parallelt med antall ME – pasienter som mottar TU i aldersgruppen 18 – 39 år. I 2007 var det i gruppen for 18 – 39 år 441 på TU for



Figur 5. Utvikling i forbruk av TU for ME G93.3, fibromyalgi M79 og totalt for alle diagnoser for aldersgruppen 18 – 39 år

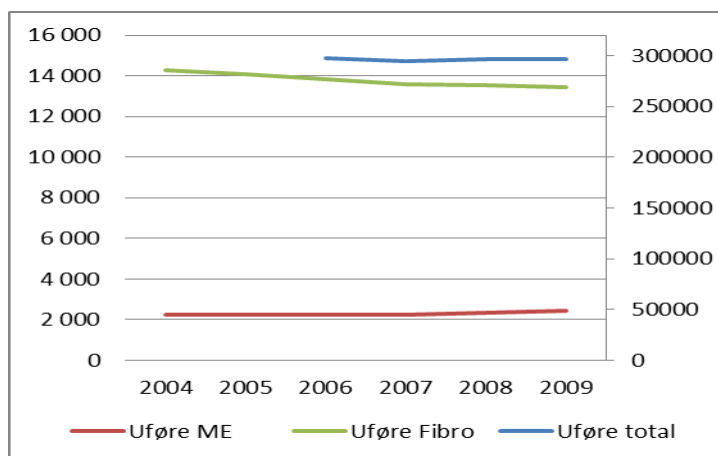
Fibromyalgi, 442 for ME og totalt 11745. Det var en økning fra henholdsvis 110, 97 og 2907 i 2004, figur 3b (Totaltall på høyre y – akse, ME og Fibromyalgi på venstre y – akse.). ME utgjorde 3% av alle i denne gruppen på TU i hele perioden fra 2004 – 2007, mens Fibromyalgi utgjorde 5,5 – 6%. Det er imidlertid en utvikling i forholdet mellom antall mottakere av TU for ME i forhold til antall mottakere med fibromyalgi, idet antall ME –

mottakere stiger raskere slik at det i 2007 er flere mottakere av TU med ME enn med fibromyalgi.

Utviklingen i antall uføre i samme periode, figur 6, viser en svak økning i antall med ME fra 2249 i 2004 til 2455 i 2009. Det var i samme periode en svak reduksjon i antall med fibromyalgi fra 14283 til 13441, mens det totale antall uføretrygdene fra 2007 til 2009 falt med 1040.

ME er en 'kvinnesykdom'; forholdet mellom antall menn og

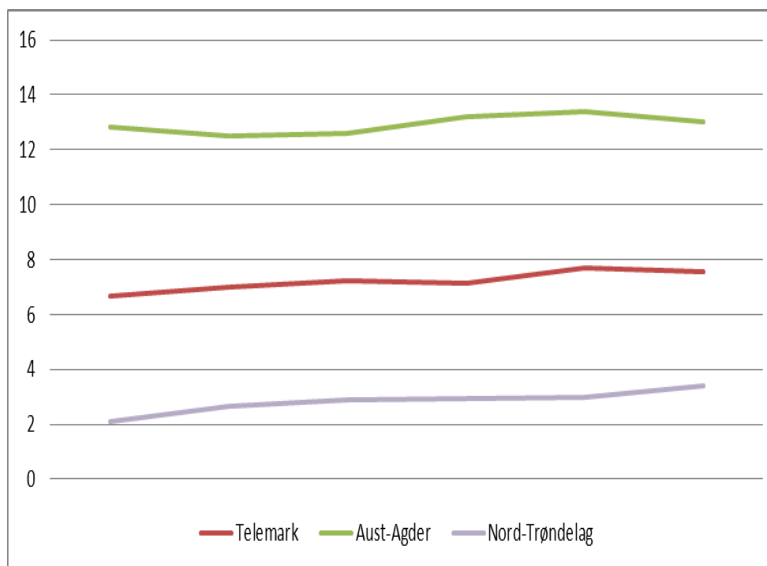
kvinner som mottar TU for ME er forholdsvis stabilt på 4:1, men stigningen i antall er jevn så vel for menn som damer, med en faktor på 5 fra 2004 til 2007.



Figur 6. Utvikling i forbruk av uføretrygd for ME G93.3, fibromyalgi M79 og totalt for alle diagnoser.

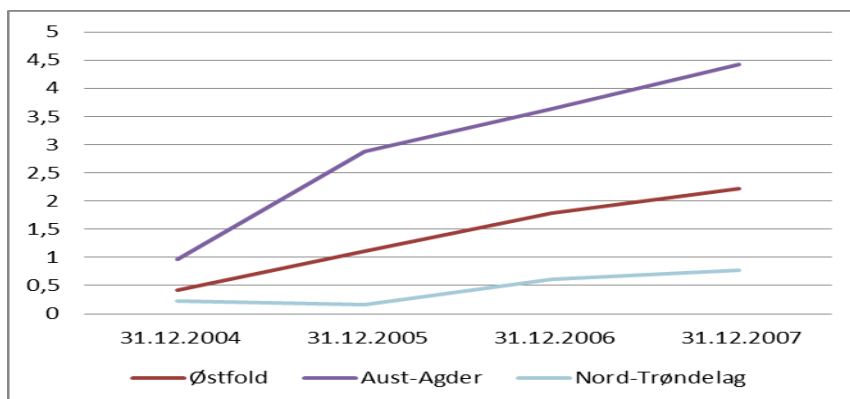
Figur 7 viser at antall uføre med ME per 10.000 i de norske fylkene er stabilt i perioden 2004 til 2007, 6a, mens den som forventet stiger for TU, 6b. Det er her spesielt verdt å merke seg, at Aust-Agder ligger betydelig høyere enn alle andre fylker med hensyn på antall uføre med ME på om lag

13 per 1000 mot 3 – 7 for de andre fylkene, med Nord-Trøndelag, Finnmark og Sogn og Fjordane på bunnen med 2



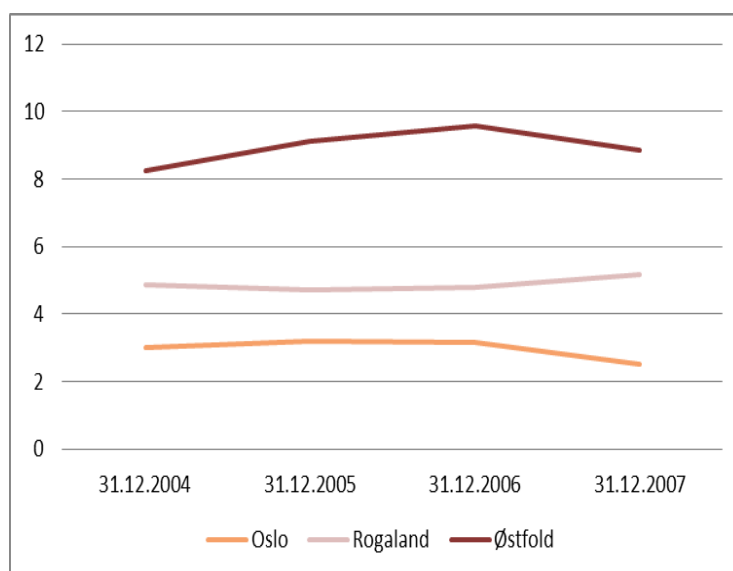
Figur 7. Utvikling i forbruk av uføretrygd med hoveddiagnose ME per 10.000 innbyggere i utvalgte norske fylker.

– 3 per 1000. Med henblikk på TU er det Aust-Agder og Møre og Romsdal som skiller seg ut med nesten 4,5 per 1000 i 2007 mens det i Nord-Trøndelag igjen er færrest med mindre enn 1 per 1000 i 2007.



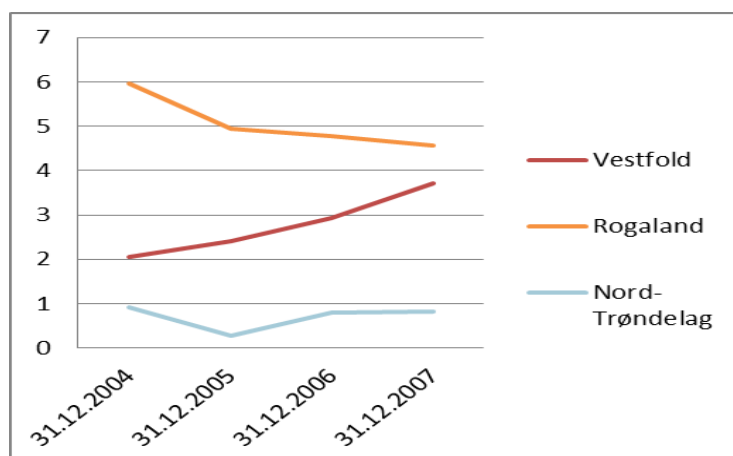
Figur 8. Utvikling i forbruk av TU med hoveddiagnose ME G93.3 per 10.000 innbyggere i utvalgte norske fylker

Endelig viser sammenligningen av andel TU utgjort av ME og fibromyalgi i de norske fylkene en betydelig variasjon. Østfold har høyest andel med fibromyalgi, 9% i toppåret 2006, mens Oslo ligger nederst med 3% (figur 9). Rogaland har høyest andel med ME alle årene vi har undersøkt med mellom 4,5 og 6% (figur 10), med Nord-Trøndelag nederst med mindre enn 1% alle år.



Figur 9. Utvikling i andel av TU med hoveddiagnose Fibromyalgi M79 i utvalgte norske fylker

Figur 10. Utvikling i andelen av TU med hoveddiagnose ME G93.3 i utvalgte norske fylker



Trygderetten

Trygderetten er ankeinstans i saker om trygde – og pensjonsspørsmål, Mer enn 90 prosent av sakene som behandles av Trygderetten gjelder vedtak etter folketrygdloven. De aller fleste av disse bringes inn gjennom NAV Klageinstans. Administrativt er Trygderetten organisert under Arbeidsdepartementet (AD). Selv om Trygderetten ikke er en domstol i vanlig forstand, er den et uavhengig ankeorgan som ikke kan instrueres av noe annet organ.

En anke til Trygderetten skal gå gjennom den instansen (som regel NAV) som ga avslaget. Den aktuelle instansen bringer så saken videre til Trygderetten. Om en person har uttømt ankemuligheter i dette systemet er det fremdeles mulighet å ta saken inn i det ordinære domstolsapparatet etter reglene i lov om mekling og rettergang i sivile saker av 17. Juni 2005 (tvisteloven).

Eksempler på saksområder som ofte behandles i Trygderetten er:

- Sykepenger
- Arbeidsavklaringspenger
- Uførepensjon
- Yrkesskade
- Grunnstønad og hjelpestønad
- Dagpenger ved arbeidsløshet

Trygderettens hovedmål er(34)

- 1)å avgjøre kjennelser i overensstemmelse med gjeldende lover og regler
- 2)å behandle og avgjøre sakene i henhold til bestemmelsene i lov om anke til Trygderetten
- 3)å avgi retningsgivende kjennelser for arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) og andre instanser på trygde- og pensjonsrettens område
- 4)å avgjøre saker med forsvarlig saksbehandlingstid
- 5)å behandle og avgjøre sakene på en slik måte at det skaper tillit hos partene

Vi har ønsket å undersøke hvordan trygderetten vurderer ME/CFS. Videre er det interessant å se på statistikk om hvor mange saker det dreier seg om, og om tendensen i antall saker er økende eller fallende. Trygderetten koder saker der ME/CFS er en del av symptombildet som

R53 tretthet, etter en beslutning av trygderettens medisinske fagpersoner i 2005.(35) Søker man på ME i trygderettens kjennelser får vi 320 av totalt trygderettens saker som omhandler ME:

R53 tretthet

2005: 48/4618 ca 1%

2009: 47/2422 ca 2%

2010: 73/2615 ca 2,8%

Det er altså en betydelig oppgang i løpet av denne fem års perioden. Å søke etter årsaker til økningen vil føre til uhensiktsmessige spekulasjoner. Vi identifiserte følgende saker:

Ankesak 1100558, kjennelse 3.juni 2011(36)

Saken gjaldt en kvinne, født i 1978 som var tilstått tidsbegrenset uføreytelse, men ønsket varig uførepensjon. Hun hadde ikke vært i arbeid på mange år. Medisinsk dokumentasjon gikk tilbake til hun var 22 og sykmeldt for asteni, smerter i nakke/hode, skuldre og kjeveplager, samt at hun var sliten. Diagnosen udifferensiert somatiseringslidelse ble satt i 2002. Behandlet for muskulært betinget smertetilstand i 2003, fibromyalgi i 2006 og i 2007 settes diagnosen mild til moderat ME/CSF Dette er en viktig kjennelse som drøfter ME generelt:

«Ved vurderingen av om en lidelse er alvorlig i folketrygdens forstand er ikke diagnose alene avgjørende, men hvilken funksjonssvikt sykdommen har medført. ME er en noe diffus lidelse uten klare objektive funn. Den kan imidlertid gi en alvorlig funksjonssvikt. Selv om det i NAVs retningslinjer framgår at diffuse lidelser uten klare objektive funn kun unntaksvis kan anses som alvorlig sykdom, har vi i Trygderettens praksis en rekke eksempler på at også ME kan anses som en alvorlig sykdom dersom det er dokumentert en alvorlig funksjonssvikt over flere år, jf. 08/02523 og 08/02485.»

Ankesak: 08/02523, kjennelse 17. Juni 2009(37)

Saken gjaldt en kvinne som fikk diagnosen ME 26 år gammel. Det var vanskelig å fastsette debut for sykdommen. Symptomer i 18-års alder, men betydelig forverring da hun var 24 år. Dårligere og dårligere funksjon i arbeidsliv og dagligliv. Til slutt sykmeldt. Hun var da 25 år. Da det påankede vedtaket ble fattet hadde hun hadde hatt symptomer på ME i flere år og i ca

3 år etter forverringen. Nedsatt arbeidsevne før hun fylte 26 år. Vilåårene om alvorlig og varig sykdom ble ansett klart dokumentert. Det interessante her er at retten uttaler seg om ME generelt og om funksjon spesielt.

”Det har tidligere vrt noe uklart hvorvidt diffuse lidelser, slik som ME/kronisk tretthetssyndrom, har kunnet gi grunnlag for ung ufrrettigheter. Pa bakgrunn av lovforarbeider, trygdemyndighetenes retningslinjer og foreliggende forvaltnings- og Trygderettspraksis, samt lagmannsrettsavgjrelser, legger retten til grunn at ME/kronisk tretthetssyndrom er en sykdom som kan gi grunnlag for slike rettigheter. Det kan blant annet vises til Agder lagmannsretts dom av 22. desember 2005 i sak LA-2005-67533, hvor dette er klart uttalt. Det vil imidlertid bero pa en konkret vurdering av sykdommen slik den arter seg for den enkelte om den kan anses å vre alvorlig og varig.

NAV har satt ufretidspunktet til september 2006, det tidspunkt Ap ble langtids sykmeldt. Hun fylte 26 år i 2007. Grunnvilkåret for ytelser etter reglene om ung ufr er dermed oppfylt.

Slik retten ser det, er lidelsen klart dokumentert. Det dreier seg om ME diagnostisert ved Ullevål sykehus 8. januar 2007, fr Ap fylte 26 år. Saken framstår som godt medisinsk belyst med relevant samtidsnær dokumentasjon.

Beskrivelse av tilstanden i årene 2006 til 2008 tyder imidlertid pa at Ap har en ME som reduserer hennes funksjon i betydelig grad”

Ankesak 08/02485, kjennelse 6. Februar 2008(38)

Saken gjaldt en 28 år gammel kvinne. Hun var diagnostisert med ME i 2002. Hun fungerte relativt greit frem til våren 2004 hvor det fant sted en markert forverring i hennes fungeringsevne. Hun ble i 2007 etter klage og anke, tilstått tidsbegrenset ufrestnad fra juni 2004. Det var frst ved anke i januar 2008 at sprsmålet om ung ufr ble aktualisert. Retten bemerket at sammenlignet med gjeldende praksis fra Trygderetten, sett i sammenheng med hennes fungeringsevne, var vilåårene for ung ufr oppfylt pr februar 2009. Slik retten så det kunne man i ettertid konstatere at funksjonssvikten som hadde inntruffet våren 2004 vedvart, og hun hadde pa anketidspunktet hatt en meget lav fungeringsevne i vel 3,5 år. Etter rettens mening var det sannsynliggjort at hun pr juni 2004 led av en klart dokumentert varig og

alvorlig sykdom. Kjennelsen medførte en omgjøring. Saken gjelder krav om ung ufør og omtaler også ME mer generelt:

”Retten merker seg ankemotpartens anførsel om at ME etter gjeldende praksis kun i sjeldne tilfeller kan danne grunnlag for rett til ung uførfordel. Etter rettens mening er dette ikke korrekt. Det fremgår rimelig klart av praksis fra Trygderetten at det har skjedd en utvikling på området ung ufør – ME. Dette har i noe grad utspring i NAVs egen praksis ved at det i flere saker har blitt inngått forlik i forbindelse med lagmannsrettssaker. Retten viser i den forbindelse til Trygderettens kjennelse i ankesak nr. 05/03059.”

Diskusjon

Mye er ukjent om ME. Å sette seg inn i dette temaet er en prosess som setter i gang ubeviste og beviste følelser. Man kan lett ledes til å ta stilling, og føle på frustrasjon.

Det vi har lest av dokumenter og forskning, fra det offentlige og akademisk, reflekterer hvor mye vi ikke vet – at vi ikke er alene om å føle på frustrasjonen. For den enkelte pasient er usikkerheten et stort problem. Allikevel er lidelsen størst for den enkelte pasient som er hardt rammet.

Årsakene til ME er fremdeles ukjent, og vi har vist at det forskes bredt på årsaker og behandling. Videre ser vi hvordan det legges ned stor innsats fra det offentliges side på å bidra til at tilstanden blir anerkjent som en sykdom. Av behandling er det fremdeles Kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi som viser noe effekt, men selv her er det knyttet usikkerhet til effekten da forskningen ikke er entydig og ofte preget av metodiske svakheter. Derfor er ikke norske helsemyndigheter villige til å anbefale noen behandling fremfor en annen ved ME.

Vi har sett at trygderetten legger vekt på hva slags funksjon vedkommende søker av trygdeytelser har. Videre legger de til grunn at selv diffuse lidelser kan gi grunnlag for trygdeytelser om det er godt dokumentert, mens NAV sin holdning er at det skal mye til for at diffuse lidelser som ME skal gi rett til trygdeytelser.

Tall som beskriver forbruk av helsetjenester viser en tredobling i antall polikliniske konsultasjoner for ME fra 2005 til 2010, mens utviklingen i antall liggedøgn viser en stigning

på ti prosent i samme periode. Kun fra 2005 til 2007 i Helse Sør-Øst er det en betydelig stigning i antall liggedøgn, fra 216 til 585, fulgt av ett fall til 191 i 2009. Det sammenfaller med en svakere økning i antall polikliniske konsultasjoner i Helse Sør-Øst enn i de andre helseforetakene i denne perioden. I Helse Vest er det videre ett relativt overforbruk i forhold til de andre helseregionene sett i forhold til innbyggertall i første del av perioden, noe som kan tenkes å stå i sammenheng med Giardia Lamblia – epidemien i Bergen i 2004.

Vi ser en svak stigning i antall liggedøgn sammenlignet med stigningen i antall polikliniske konsultasjoner. Det kan tyde på at økningen i ME – forekomst gjennom denne perioden er i gruppen for lett til moderat syke som har behov for poliklinisk behandling, mens gruppen alvorlig syke med behov for innleggelse er mer konstant.

Det har ikke vært noen økning i forbruk av trygdeytelser for hoveddiagnose ME i den perioden vi har undersøkt i forhold til den totale økningen. Antall uføretrygdete er konstant, mens utviklingen i forbruk av TU for denne diagnosen steg parallelt med utviklingen av denne ytelsen generelt.

ME klassifiseres under R53 hos trygderetten. I trygderetten var det fra 2005 til 2010 en økning i antall saker med diagnose R53 fra 1% til 2,8%, nesten en tredobling. Det sammenfaller med økningen i antall polikliniske kontakter så vel som forbruk av TU for ME. Alle saker i trygderetten er klagesaker på vedtak i NAV. Vi finner at trygderettens vurdering av hvem som har rett til trygdeytelser er mindre streng enn vurderingen hos NAV, noe som kan forklare det høye antall klagesaker.

Sett under ett finner vi at ME blir en stadig viktigere sykdom i det norske helse – og trygdevesenet. Helsemyndighetene er klar over den utfordringen det innebærer, men finner ikke grunnlag i forskningen for konkrete tiltak. De famler således fremdeles i blinde uten å vite hvordan tilbudet for ME – syke skal organiseres – fem år etter at den første rapporten ble skrevet. Resultatet er til dels store forskjeller i hvordan tilstanden håndteres mellom landets helseregioner – men også betydelig innsats for forskning på denne sykdommen.

Denne utfordringen reflekteres i diskrepansen mellom holdningen til ME i NAV og i trygderetten. NAV følger myndighetenes strenge retningslinjer og således fremdeles er avventende, mens trygderetten på fritt grunnlag vurderer funksjon i det enkelte tilfelle – og fremstår dermed friere og mer løsningsorientert, i praksis mer liberalt.

Referanser

1. UpToDate. Treatment of cronic fatigue syndrome. 2011.
2. Haug C. Meningsvoktere Tidsskrift for Den norske legeforening. 2012;03/2012.
3. Kunnskapssenteret for H. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME). 2006.
4. Sosial og H. Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) - utfordringer og tiltak. 2007.
5. Helsedirektoratet So. Svarbrev til Helse og omsorgsdepartementet. 2011.
6. Kunnskapssenteret for H. Kunnskapssenteret for kronisk utmattelsessyndrom - notat fra Kunnskapssenteret 2011.
7. Jason LA, Brown AA, Clyne E, Bartgis L, Evans M, Brown M. Contrasting Case Definitions for Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. EvalHealth Prof. 2011.
8. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. Annals of internal medicine. 1994;121(12):953-9. Epub 1994/12/15.
9. Carruthers B. Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome. 2003.
10. Carruthers BMea. Myalgisk encefalomyelitt: Internasjonale konsensuskriterier. 2011.
11. Van der Meer JW LA. A controversial consensus - comment on article by Brodrick et al, . J Inter MED 2012 2012:29-31.
12. Lindal ESJGB, S. The prevalence of cronic fatigue syndrom on Iceland - a national comparsion by gender on four different criteria. Nordic Journal of Psychiatry 2002:273-7.
13. Excellence Nifc. NICE, chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis; diagnosis and management. Final scope. 2006.
14. Wyller VB. Forelesning. Rikshospitalet OUS. 2011 vår.
15. Abbey SE, Garfinkel PE. Chronic fatigue syndrome and depression: cause, effect, or covariate. RevInfectDis. 1991;13 Suppl 1:S73-S83.
16. Duffy FH, McAnulty GB, McCreary MC, Cuchural GJ, Komaroff AL. EEG spectral coherence data distinguish chronic fatigue syndrome patients from healthy controls and depressed patients--a case control study. BMCNeurol. 2011;11:82.
17. Luyten P, Kempke S, Van WP, Claes S, Blatt SJ, Van HB. Self-critical perfectionism, stress generation, and stress sensitivity in patients with chronic fatigue syndrome: relationship with severity of depression. Psychiatry. 2011;74(1):21-30.
18. Knudsen AK, Henderson M, Harvey SB, Chalder T. Long-term sickness absence among patients with chronic fatigue syndrome. BrJPsychiatry. 2011;199:430-1.
19. Clark C, Goodwin L, Stansfeld SA, Hotopf M, White PD. Premorbid risk markers for chronic fatigue syndrome in the 1958 British birth cohort. BrJPsychiatry. 2011;199(4):323-9.
20. Brimacombe M, Helmer DA, Natelson BH. Birth order and its association with the onset of chronic fatigue syndrome. HumBiol. 2002;74(4):615-20.
21. Hempel S, Chambers D, Bagnall AM, Forbes C. Risk factors for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic scoping review of multiple predictor studies. PsycholMed. 2008;38(7):915-26.

22. Fluge O, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, Sapkota D, et al. Benefit from B-lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. *PLoSOne*. 2011;6(10):e26358.
23. Dagensmedisin. <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/me-studie-advarer-mot-for-stor-optimisme/>. 2011.
24. Kaiser J. Chronic fatigue syndrome. Studies point to possible contamination in XMRV findings. *Science*. 2011;331(6013):17.
25. Schutzer SE, Rounds MA, Natelson BH, Ecker DJ, Eshoo MW. Analysis of cerebrospinal fluid from chronic fatigue syndrome patients for multiple human ubiquitous viruses and xenotropic murine leukemia-related virus. *AnnNeurol*. 2011;69(4):735-8.
26. Frampton D, Kerr J, Harrison TJ, Kellam P. Assessment of a 44 gene classifier for the evaluation of chronic fatigue syndrome from peripheral blood mononuclear cell gene expression. *PLoSOne*. 2011;6(3):e16872.
27. Papadopoulos AS, Cleare AJ. Hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysfunction in chronic fatigue syndrome. *NatRevEndocrinol*. 2012;8(1):22-32.
28. Rahman K, Burton A, Galbraith S, Lloyd A, Vollmer-Conna U. Sleep-wake behavior in chronic fatigue syndrome. *Sleep*. 2011;34(5):671-8.
29. Kunnskapssenteret for H. Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME, Notat fra Kunnskapssenteret. 2011.
30. Alraek T, Lee MS, Choi TY, Cao H, Liu J. Complementary and alternative medicine for patients with chronic fatigue syndrome: a systematic review. *BMCComplement AlternMed*. 2011;11:87.
31. Kunnskapssenter fh. Kronisk utmattelsessyndrom - pågående kliniske studier - notat. 2011.
32. Knudsen AK, Omenas AN, Harvey SB, Lovvik CM, Lervik LV, Mykletun A. Chronic fatigue syndrome in the media: a content analysis of newspaper articles. *JRSMSHORT Rep*. 2011;2(5):42.
33. Drachler ML, Leite JC, Hooper L, Hong CS, Pheby D, Nacul L, et al. The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMCPublic Health*. 2009;9:458.
34. Trygderetten.no. Om trygderetten.
35. Gaarder M. Samtale med Georg Espolin Johnson ved Trygderetten. 2011.
36. Ankesak_1100558:.
<http://www.trygderetten.no/ikbViewer/Content/72088/1100558.pdf>.
37. Ankesak_08/02523..
<http://www.trygderetten.no/ikbViewer/Content/63439/0802523.pdf>
38. Ankesak_08/02485.
<http://www.trygderetten.no/ikbViewer/Content/63424/0802485.pdf>

© Gaarder og Rolin

År 2012

Tittel ME - For mange en tung tilstand å leve med, for andre en diagnostisk 'gordisk knute'

<http://www.duo.uio.no/>